

Cancer pain & how to relieve it : effects of a pain education program in cancer patients with chronic pain

Citation for published version (APA):

de Wit, A. (1999). *Cancer pain & how to relieve it : effects of a pain education program in cancer patients with chronic pain*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19990616aw>

Document status and date:

Published: 01/01/1999

DOI:

[10.26481/dis.19990616aw](https://doi.org/10.26481/dis.19990616aw)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Introduction

The research described in this thesis was initiated to develop and evaluate the Pain Education Program in cancer patients with chronic pain in a randomized controlled clinical trial. The first phase of this work addresses the current practice of pain treatment. In the second phase, the randomized study described in this thesis was performed with the main aim to evaluate the effects of the Pain Education Program. Much effort was put into the development of an outcome measure to evaluate the adequacy of pain treatment. The new approach was validated and evaluated. Finally, the impact of patients' pain cognitions, patients' adherence to pain medication, and the role of district nurses in the care of pain patients at home were evaluated. This summary presents the main results of this work.

Summary of results

Chapter 1 gives an introduction to the scope of the dissertation. The rationale for this work is given and the research questions are discussed. An overview of all components influencing the effect of the Pain Education Program is presented.

Chapter 2 describes the current practice of pain treatment, which was evaluated in 313 patients in the Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek Hospital.

The practice of pain treatment was evaluated by means of Donabedian's structure-process-outcome framework. The practice of pain treatment was assessed by: (1) structural resources, describing the setting in which pain treatment is provided; (2) process components describing the clinical practice; and (3) outcome measures referring to patients' pain intensity, patients' satisfaction, or composite pain management index scores.

The results showed that, depending on the outcome measure used to evaluate the adequacy of pain treatment, 31 - 60% of the cancer pain patients received less than optimal pain treatment. When using patient satisfaction as the outcome measure, results showed the lowest percentage of patients being treated inadequately, while according to "Cleeland's Pain Management Index" and the "Amsterdam Pain Management Index," 51% and 60% of the patients, respectively, received less than optimal potency analgesics.

Results showed that almost all resources necessary for good clinical practice, such as the availability of e.g., procedure manuals, analgesics, pain assessment tools, and patient education materials were available in the hospital. Although pain education and refresher courses for healthcare providers are scarce, structural resources were not the major cause of the suboptimal level of pain treatment. Rather, the major cause were the process components. Only 36% of the patients received strong opioids, and 23% of the patients received analgesics "as needed." Of the patients, 66% stated that they were (very) well informed about pain and pain treatment, even though written pain information was given to only 16% of the patients. A pain physician was consulted by 32% of the patients. Patients' pain knowledge was far from optimal (54.8 on a 0-100 scale). After

discharge, the extent to which information about patients' pain was provided by hospital nurses to district nurses was also not optimal: only 36% of the nurses were informed about patients' pain. In addition, communication between the patient and the general practitioner was not very regular because most patients reported that they had communicated with their general practitioner about 6 weeks previously.

Based on components relevant for pain treatment, it can be concluded that the current treatment of pain provides only partial relief and is not adequate for a substantial group of pain patients. These results emphasize that continuing efforts are needed to improve the practice of pain treatment. To achieve this, a commitment by the entire organization with more emphasis on process component related to pain are needed.

Chapter 3 presents the main aims of this work, namely the development and evaluation of the Pain Education Program in cancer patients with chronic pain. The Pain Education Program was tailored to the needs of the individual patient and consisted of three elements: 1) educating patients about the basic principles regarding pain and pain management; 2) instructing patients how to report their pain in a pain diary; and 3) instructing patients how to communicate about pain and how to contact the most appropriate healthcare provider. A multi-method approach was used in which verbal instruction, written materials, an audiocassette tape, and the use of a pain diary were combined to inform and instruct patients about pain and pain management.

Following pretesting, patients who did or did not need district nursing at home were randomly assigned to a control or intervention group. Intervention group patients received the Pain Education Program in the hospital, and at 3 and 7 days postdischarge by telephone. Follow-up assessments were at 2, 4, and 8 weeks postdischarge.

Results of the pretest showed that many patients lacked knowledge about pain and pain management during the hospital stay. Consequently, a majority of pain topics had to be discussed with the patient. The Pain Education Program proved to be feasible: 75% of the patients had read the entire pain brochure, 56% had listened to the audiocassette, and 86% of pain scores was completed in the pain diary.

Results showed a significant increase in pain knowledge in patients who received the Pain Education Program, and a significant decrease in pain intensity. However, the pain-reducing effect of the Pain Education Program was primarily found in patients not receiving district nursing rather than in patients with district nursing.

Chapter 4 outlines a specific part of the Pain Education Program, namely the use of a pain diary by patients at home. A group of 159 intervention patients were instructed to record their pain on a numeric rating scale once every morning and once every evening for a period of 2 months in a paper-and-pencil pain diary. The purpose of this study was to evaluate: (1) the association between pain intensity scores obtained by the pain diary and those obtained by patient interview; (2) the ability to recall past pain intensity; (3) the fluctuation of pain intensity scores over time; and (4) the effects of the use of the pain diary.

Results showed that even seriously ill patients were conscientious with filling in the pain diary. When comparing pain scores obtained by patient interview with scores obtained by the pain diary, results showed that Present Pain Intensity scores, rather than Average Pain Intensity scores, should be used in both the clinical and the home setting. Results also showed that patients' recall accuracy depended, in part, on the stability of the pain. Because the pain intensity scores fluctuated greatly during the day and over a period of time, the use of a pain diary was useful in the home setting. In 60% of the patients, completing the pain scores helped them to cope with the pain.

Chapter 5 describes and compares the outcome measures, which are frequently reported in the literature, to assess the adequacy of pain treatment. Because there are no known studies describing commonly used measures to simultaneously evaluate the adequacy of cancer pain treatment, the purpose of this study was to compare measures which are frequently reported in the literature. Adequacy of cancer pain treatment was evaluated by means of four different types of outcome measures. The four types included three Pain Intensity Markers based on patients' pain intensity scores, a Pain Relief Scale, a Patient Satisfaction Scale, and three Pain Management Indexes in which patients' pain intensity is related to pain medication.

When evaluating the eight different outcome measures, results showed a wide variation in the proportion of inadequately treated pain patients. Depending on the outcome measure used, the percentage of inadequately treated patients ranged from 16 - 91%. Based on this striking result, it can be concluded that the choice of measure, rather than pain treatment itself, determined the proportion of inadequacy. From this it can be concluded that studies that evaluate adequacy of pain treatment should be interpreted with caution.

Chapter 6 describes the psychometric properties of a newly designed measure, the Amsterdam Pain Management Index, compared with eight frequently used outcome measures. The Amsterdam Pain Management Index was developed to address some of the limitations of the frequently used outcome measures to evaluate the adequacy of pain treatment. The Amsterdam Pain Management Index compares patients' Present Pain Intensity, Average Pain Intensity, and Worst Pain Intensity with a composite score of analgesics used, while correcting for what a patient considers as a tolerable level of pain. The frequently used measures included three Pain Intensity Markers based on patients' pain intensity scores, a Pain Relief Scale, a Patient Satisfaction Scale, and three Pain Management Indexes consisting of relating patients' pain medication with pain intensity.

Results showed that, except for Cleeland's, Ward's, and Zelman's Pain Management Index, the level of correspondence between the measures was very low to moderate. The test of known-groups comparisons and equivalence between groups indicated that the Amsterdam Pain Management Index showed the most promising results. All five components were important in predicting the degree of variance of the index. The Pain Intensity Markers and the Pain Relief Scale were limited in discriminating between groups, while the Patient Satisfaction Scale showed no differences between patient groups. Although Cleeland's, Ward's, and Zelman's Pain Management Index differed between patient groups, the differences were not in the expected direction. The ability of the outcome measures

to detect changes over time was demonstrated by all outcome measures, while effects of the intervention were only found for the Amsterdam Pain Management Index and the Pain Intensity Marker based on patients' Substantial Worst Pain score. Based on the results, support for the use of the Amsterdam Pain Management Index was provided.

Chapter 7 outlines the effects of the Pain Education Program on adequacy of pain treatment, and describes characteristics predicting change in adequacy. The long-term effects of the Pain Education Program were evaluated by Random Regression Models which allow for the presence of incomplete data due to drop-outs.

At pretest, results showed that 60% of the patients were treated inadequately for their pain. Postdischarge, the intervention group patients were treated significantly more adequate than the control group patients. The difference between the groups was smaller when the dropouts were taken into account. While the level of inadequacy in the control groups remained relatively stable at all assessment points, an increased number of intervention group patients were found inadequately treated at 8 weeks postdischarge. A beneficial effect of the Pain Education Program was found for patients both with and without district nursing.

Subtypes of patients who respond differentially to the Pain Education Program were identified. Variables that could predict a high amount of the variance of the Amsterdam Pain Management Index consisted of, e.g. the Pain Education Program, the Amsterdam Pain Management Index score at pretest, patients' physical functioning, patients' social functioning, adherence to pain medication, pain knowledge, and the amount of analgesics: 56-60% of the variance was predicted with these variables.

Chapter 8 addresses the issue of adherence to pain medication. The aim of the study was to assess the extent of medication adherence in cancer pain patients, and to evaluate the impact of the Pain Education Program on medication adherence.

Three stages were distinguished to evaluate the process of adherence to pain medication: (1) the pain medication prescription; (2) the degree to which patients are informed and comprehend the medication prescription; and (3) the extent to which patients adhere to the medication prescription at home.

Data were collected on all prescribed pain medications by means of self-report questions. Patients' medication use was evaluated prospectively over a period of 2 months after discharge from the hospital. Results showed that one out of every four patients was not able to recall any of the pain medication prescribed in the hospital. Of those patients who were able to report on the pain medication prescription, less than half of the patients were able to recall the medication prescription correctly. After discharge, 49% reported being non-adherent to the pain medication, and only 51% reported that the interval of analgesic dosing was around-the-clock.

The Pain Education Program proved to be effective in improving the extent of comprehension and adherence after discharge. Postdischarge, the intervention group patients were prescribed more non-opioids than the control group patients. Furthermore, more patients in the intervention groups reported an opioid and non-opioid prescription than control group patients. After discharge,

patients' "medication-taking behavior" and "medication-timing behavior" significantly improved in the intervention group. However, when evaluating the differences between the medication prescribed according to the patient and the medication actually taken, the effects of the Pain Education Program were less obvious: significant differences were only found for opioids at 4 weeks postdischarge.

It can be concluded that, although the Pain Education Program was effective, the intervention did not have a strong impact on the extent of comprehension and adherence. Overall, the degree of adherence with pain medication remained low.

Chapter 9 addresses the role of the district nurse in the care of cancer patients' pain at home, and the effects of the Pain Education Program for both district nurses and their patients. One hundred and fifteen district nurses and their 104 patients were studied. The primary outcome of interest was: type of pain intervention provided, pain intensity, satisfaction with pain treatment, and patients' pain relief.

Results showed that continuity of care was poor as only 36% of the district nurses were informed about patients' pain by hospital nurses. Pain was rarely the reason for referring the patient to district nursing. Although pain control was not a main reason for visiting the patient, pain was subject for discussion in 76% of the patients. Besides discussing the pain problem with the patients, district nurses provided only a few pain-relieving interventions. District nurses randomized to the intervention group significantly better estimated patients' pain intensity, and were more satisfied with patients' pain treatment, but no differences were found in nurses' assessment of patients' pain relief. These findings suggest a significant but moderate effect of the Pain Education Program with district nurses only playing a minor role in the treatment of cancer pain.

One of the patient-related factors that can play an important role in the experience of pain and the response to treatment is patients' beliefs and attitudes toward pain. However, the impact of cognitions on the pain experience is unknown in cancer patients, and no measures are available to assess cognitions and beliefs in Dutch cancer patients.

Chapter 10 describes the psychometric characteristics of the Pain Cognition List-Experimental version. This Dutch measure was developed to assess patients' self-statements about pain and the extent to which they deal with the pain and was only used in non-cancer patients. The Pain Cognition List-Experimental version was applied in cancer patients during hospitalization. Confirmatory factor analysis was conducted to evaluate the adequacy of fit for the factor structure. Because of a failure to replicate the original factor structure, exploratory factor analysis was conducted. Four factors emerged: Pain Impact, Social Comparison, Acquiescence, and Active Coping. The internal consistency for the factor Pain Impact was high ($r = 0.89$), while the other three factors showed low reliability. The factor Catastrophizing, usually an important factor in non-cancer patients, did not emerge. No differences were found across gender, while patients with district nursing had higher scores on Pain Impact and than patients without district nursing. Higher pain intensity scores were significantly related to Pain Impact ($r = 0.30$). The affective and evaluative pain indexes, and the functioning scales

describing quality of life were significantly correlated to Pain Impact. The number of non-pharmacological treatments was significantly correlated to Acquiescence.

The results give a strong indication that healthcare providers evaluating pain in cancer patients need to be aware of the impact that pain cognitions have on patients' pain experience. The use of the Pain Cognition List, however, cannot be easily used in cancer pain patients.

Chapter 11 presents the conclusions and general discussion, which addresses methodological and theoretical reflections, and implications for clinical practice and research. An epilogue concludes the chapter.

Samenvatting

Introductie

Pijn is een veelvoorkomend symptoom bij kankerpatiënten. Hoewel er in de afgelopen jaren talloze pogingen zijn gedaan om de kwaliteit van de pijnbestrijding te verbeteren, variërend van het opstellen van protocollen en behandelingsrichtlijnen, opleidings- en trainingsprogramma's voor artsen en verpleegkundigen en het implementeren van registratiesystemen voor pijnklachten, krijgen nog veel patiënten onvoldoende pijnbestrijding.

Tot nu toe is nauwelijks aandacht besteed aan de rol die patiënten zelf hebben bij de behandeling van pijnklachten. Dit is opvallend aangezien uit onderzoek blijkt dat ook patiënten mede verantwoordelijk zijn voor een falende pijnbestrijding. Onvoldoende kennis over pijn en pijnbestrijding bij de patiënt, angst voor gewenning en verslaving aan morfine-achtige pijnstillers, angst voor bijwerkingen, gebrek aan communicatie met (huis)artsen en (wijk)verpleegkundigen en slechte medicatietrouw zijn vaak meer regel dan uitzondering. Ontoereikende pijnbestrijding is met name in de thuissituatie een probleem. Huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen en andere hulpverleners zijn voor het vaststellen van een adequate pijnbestrijding in belangrijke mate afhankelijk van wat patiënten daar zelf over melden. Door de steeds teruglopende opname-duur brengen patiënten het belangrijkste deel van hun ziekteperiode thuis door en dienen zij zelf aan te geven wanneer de pijnbestrijding tekort schiet. Scholing van patiënten over pijn en pijnbestrijding en hen actief betrekken bij de pijnbestrijding zou de kwaliteit van de pijnbestrijding, met name in de thuissituatie, kunnen verbeteren. Daartoe is het Pijn Instructie Programma voor kankerpatiënten met langdurige pijn ontwikkeld.

In dit onderzoek worden de resultaten gepresenteerd van een longitudinaal onderzoek naar de effecten van een Pijn Instructie Programma bij kankerpatiënten met langdurige pijnklachten. Het Pijn Instructie Programma, dat ter voorbereiding voor ontslag uit het ziekenhuis werd gegeven, bestaat uit drie elementen, namelijk: (1) het geven van informatie en instructie op maat over pijn en pijnbestrijding; (2) het introduceren van een pijndagboek waarin de pijnintensiteit twee maal daag wordt gerapporteerd; en (3) het bevorderen van het hulpzoekgedrag (zelfredzaamheid). Omdat verpleegkundigen een belangrijke taak hebben bij de pijnbestrijding, kregen speciaal getrainde verpleegkundigen de taak om patiënten "op maat" te informeren en instrueren over pijn en pijnbestrijding. Nadat bekend was of de patiënt wijkverpleegkundige hulp zou ontvangen in de thuissituatie, werden patiënten met en zonder wijkverpleging gerandomiseerd in een controle- en een interventiegroep. De controlegroepen kregen de reguliere pijnbestrijding, terwijl de interventiegroepen het Pijn Instructie Programma (interventie) kregen in aanvulling op de reguliere pijnbestrijding. Het Pijn Instructie Programma bestond uit een individueel gesprek met de patiënt waarin relevante ontbrekende pijnkennis werd aangevuld. Tevens kreeg de patiënt een pijnbrochure, getiteld "Pijn bij kanker en wat er aan te doen is". Deze pijnbrochure bestaat uit een algemeen deel met daarin uitleg over de basisprincipes van pijn en pijnbestrijding en pijn bij kanker. In aanvulling op het algemene deel kreeg de patiënt ook een aantal inlegvellen met daarop informatie over de verschillende methoden van pijnbestrijding die alleen op hem of haar van toepassing waren. Hiermee werd voorkomen dat de patiënt overspoeld werd met informatie die voor hem of haar overbodig is. Het gesprek in het ziekenhuis werd opgenomen op een cassettebandje,

zodat de patiënt en zijn naasten het gesprek (thuis) nog eens konden beluisteren. Ook werd een pijndagboek geïntroduceerd. In het pijndagboek kan de pijnintensiteit twee maal daags worden gerapporteerd door de patiënt, evenals informatie over de pijnbestrijding en het aantal contacten met hulpverleners. Drie en zeven dagen na ontslag uit het ziekenhuis ging de verpleegkundige telefonisch na hoe het met de pijn van de patiënt ging en werd hij of zij in de gelegenheid gesteld vragen te stellen. De verpleegkundige stimuleerde de patiënt contact op te nemen met de behandelend arts of huisarts indien dit nodig was. Het gesprek tussen de patiënt en de verpleegkundige in het ziekenhuis duurde 30 - 60 minuten en de telefonische gesprekken 5 - 15 minuten. In aanvulling op de interventie voor patiënten werden ook wijkverpleegkundigen geïnformeerd over de pijnklachten van de patiënt. Om het effect van de interventie te onderzoeken werden zowel bij patiënten als bij wijkverpleegkundigen metingen verricht na 2, 4 en 8 weken na ontslag uit het ziekenhuis.

Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven is uitgevoerd in het Antoni van Leeuwenhoek huis/Nederlands Kanker Instituut en bestaat uit twee delen. In het eerste deel van het proefschrift wordt de pijnbestrijding in het Antoni van Leeuwenhoek huis/Nederlands Kanker Instituut beschreven (hoofdstuk 2). In het tweede deel wordt het Pijn Instructie Programma beschreven en de effecten geëvalueerd (hoofdstuk 3 en 4). Ten einde de kwaliteit van de pijnbestrijding te beschrijven is een maat ontwikkeld om de adequaatheid van de pijnbestrijding te beoordelen (hoofdstuk 5). De nieuw ontwikkelde maat, de "Amsterdam Pijn Management Index," is gevalideerd (hoofdstuk 6) en het longitudinale effect van het Pijn Instructie Programma is beschreven (hoofdstuk 7). Tenslotte wordt de invloed van pijn cognities (hoofdstuk 8), de mate van medicatietrouw (hoofdstuk 9) en de rol van wijkverpleegkundigen bij de zorg en verpleging van pijnpatiënten in de thuissituatie geëvalueerd (hoofdstuk 10). Het proefschrift wordt afgesloten met conclusies en een discussie (hoofdstuk 11).

Samenvatting

Hoofdstuk 1 bestaat uit een algemene inleiding op het onderwerp van dit proefschrift. Een beknopt overzicht van de literatuur over pijnbestrijding bij kankerpatiënten wordt gegeven. De doel- en vraagstellingen van het onderzoek worden beschreven en een overzicht van alle onderzoeksvragen wordt gepresenteerd.

In *hoofdstuk 2* wordt de huidige wijze van pijnbestrijding bij kankerpatiënten beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd bij 313 patiënten met pijnklachten die waren opgenomen ten gevolge van kanker of de kankertherapie, met een pijn-duur van tenminste één maand en een levensverwachting van tenminste drie maanden. Om de kwaliteit van de pijnbestrijding te beoordelen worden in de literatuur diverse maten gebruikt, zoals tevredenheid met de pijnbestrijding, pijnintensiteit en pijn management indexen. Wanneer tevredenheid van de patiënt met de pijnbestrijding als maat wordt gehanteerd om de kwaliteit van de pijnbestrijding te beschrijven, blijkt 31% van de patiënten geen adequate pijnbehandeling te krijgen. Uitgaande van de Pijn Management Index van Cleeland, een maat waarbij de voorgeschreven pijnmedicatie zoals ingedeeld volgens de analgetische

ladder van de World Health Organization (WHO) wordt gerelateerd aan de ernst van de pijn, krijgt 51% van de patiënten geen adequate pijnbestrijding. Omdat de bestaande meetinstrumenten beperkt zijn in de mate van validiteit en betrouwbaarheid, is in dit onderzoek een nieuw meetinstrument ontwikkeld. De Amsterdam Pijn Management Index is een maat waarbij de huidige pijnintensiteit, gemiddelde pijnintensiteit in de afgelopen week en de ergste pijnintensiteit worden gerelateerd aan de hoeveelheid pijn die de patiënt draaglijk vindt. Deze samengestelde pijnintensiteitsscore wordt vervolgens gerelateerd aan de totale hoeveelheid pijnmedicatie zoals uitgedrukt in equianalgetische dosis morfine. De Amsterdam Pain Management Index laat zien dat 60% van de kankerpatiënten met pijn in het ziekenhuis niet adequaat wordt behandeld.

Omdat veel factoren de pijnbeleving kunnen beïnvloeden heeft een inventarisatie plaatsgevonden naar de belangrijkste knelpunten. Om de verschillende factoren te ordenen is gebruik gemaakt van het model van Donabedian. In het model van Donabedian, zoals toegepast op de pijnbestrijding, worden structuuraspecten (de voorwaarden waaronder de pijnbestrijding plaatsvindt), procesaspecten (het medisch en verpleegkundig handelen) en resultaataspecten (het resultaat van de pijnbestrijding) onderscheiden. Uit dit onderzoek blijkt dat structuuraspecten, zoals de beschikbaarheid van pijnprotocollen en richtlijnen, de aanwezigheid van pijnmedicatie, meetinstrumenten om pijn te registreren en voorlichtingsmateriaal voor patiënten, voldoende aanwezig zijn in het ziekenhuis. Hoewel hulpverleners nauwelijks bijscholingscursussen volgen op het gebied van pijn en pijnbestrijding, zijn structuurvariabelen niet de belangrijkste oorzaak van het suboptimale niveau van de pijnbestrijding. De belangrijkste tekortkoming in de pijnbestrijding lijkt te worden veroorzaakt door procesaspecten. Slechts 36% van de patiënten krijgt morfine-achtige pijnstillers. Van de patiënten krijgt 23% alleen analgetica met een "zo-nodig" voorschrift. Hoewel 66% van de patiënten aangeeft (zeer) goed geïnformeerd te zijn over pijn en pijnbestrijding, heeft slechts 16% schriftelijke pijninformatie ontvangen. In 32% van de patiënten is een pijnarts geconsulteerd. De kennis van patiënten over pijn en pijnbestrijding blijkt verre van optimaal: 54 op een schaal van 0 - 100. Na ontslag uit het ziekenhuis blijkt de continuïteit van zorg onvoldoende te zijn: slechts ruim één derde van de wijkverpleegkundigen heeft informatie ontvangen over de pijnklachten van de patiënt van verpleegkundigen uit het ziekenhuis. Het contact tussen de patiënt en de huisarts is niet intensief, daar het laatste contact met de huisarts gemiddeld 6 weken geleden heeft plaatsgevonden.

Geconcludeerd kan worden dat de kwaliteit van de pijnbestrijding niet optimaal is, waardoor een aanzienlijke groep kankerpatiënten slechts gedeeltelijk pijnverlichting ondervindt. Het probleem lijkt vooral te worden veroorzaakt door procesaspecten.

In hoofdstuk 3 wordt de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het Pijn Instructie Programma beschreven. Verondersteld werd dat patiënten met het Pijn Instructie Programma (interventiegroep) een verbeterd pijnkennisniveau hebben, resulterend in een meer adequate toepassing van pijnbestrijdingsmethoden en een lagere pijnintensiteit vergeleken met patiënten die alleen de reguliere pijnbestrijding krijgen (controlegroep). Het Pijn Instructie Programma is een programma "op maat". Een patiënt krijgt alleen informatie en instructie over pijn en pijnbestrijding die relevant is voor hem of haar en indien er sprake is van een

kennistekort. De pijnklachten zijn door middel van de McGill Pijn Vragenlijst gemeten. De patiënt is gevraagd zijn of haar pijnintensiteit weer te geven aan de hand van een numerieke schaal van 0 - 10, waarbij "0" geen pijn is en "10" de ergst denkbare pijn. Pijnkennis is met behulp van de Nederlandstalige versie van de Pijn Kennis Vragenlijst gemeten.

Van de 383 patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria weigerden 18% deel te nemen aan het onderzoek. De metingen na 2, 4 en 8 weken na ontslag uit het ziekenhuis werden verricht bij respectievelijk 89%, 83% en 75%. Het merendeel van de uitval wordt veroorzaakt door overlijden (60%). Van de patiënten is 63% vrouw, de gemiddelde leeftijd is 56 jaar ($sd = 12$ jaar). Een meerderheid van de patiënten heeft metastasen op afstand (58%). De meest voorkomende primaire tumor is mammacarcinoom (30%). Van de patiënten krijgt 36% radiotherapie, 22% krijgt geen enkele kankerbehandeling, 16% krijgt chemotherapie, 13% een chirurgische ingreep en 13% wordt op een andere wijze behandeld. Gemiddeld hebben de patiënten op twee locaties pijn. Pijnklachten in de buik en rug worden het meest frequent gerapporteerd. De gemiddelde pijn duur is 14 maanden ($sd = 33$; range 1 - 324 maanden). Van de patiënten is aan 88% pijnstillers voorgeschreven en 56% aanvullende medicatie (co-analgetica).

Uit de resultaten van de voormeting blijkt dat bijna de helft van de patiënten onterecht bang is om verslaafd te raken aan morfine-achtige pijnstillers, ongeveer 40% is niet op de hoogte van het belang van het slikken van pijnstillers op vaste tijden en ruim drie vierde van de patiënten denkt dat ze zo weinig mogelijk dienen te slikken zodat pijnmedicatie voorhanden blijft wanneer de pijn erger wordt. Hieruit blijkt de noodzaak voor het geven van aanvullende informatie en instructie.

Een Pijn Instructie Programma is alleen effectief wanneer patiënten ook daadwerkelijk gebruik maken van de verschillende onderdelen van de interventie. Van de patiënten uit de interventiegroep heeft 75% de pijnbrochure volledig gelezen, 56% heeft naar het cassettebandje geluisterd en 86% heeft het pijndagboek gedurende twee maanden ingevuld. Hieruit blijkt dat patiënten uit de interventiegroep goed gebruik maakten van het Pijn Instructie Programma.

Na implementatie van het Pijn Instructie Programma is de pijnkennis van patiënten in de interventiegroepen significant verbeterd in vergelijking tot de controlegroepen. Vóór invoering van het Pijn Instructie Programma was de "huidige pijnintensiteit" gemiddeld 3.3 ($sd = 2.3$) en de "gemiddelde pijn in de afgelopen week" 4.9 ($sd = 2.1$). Na invoering van het Pijn Instructie Programma rapporteren patiënten uit de interventiegroepen significant minder "pijn op dit moment" en minder "gemiddelde pijn in de afgelopen week". De interventiegroep zonder wijkverpleging rapporteert een significant lagere "pijnintensiteit op dit moment" en "gemiddelde pijn in de afgelopen week" vergeleken met de controlegroep zonder wijkverpleging, terwijl geen significante verschillen zijn gevonden tussen de controle- en interventiegroep met wijkverpleging.

Geconcludeerd kan worden dat informatie en instructie bij kankerpatiënten met langdurige pijnklachten goed kan worden toegepast. Patiënten maken gebruik van het Pijn Instructie Programma en stellen dit op prijs. Na ontslag uit het ziekenhuis hebben patiënten uit de interventiegroep meer kennis over hun pijnklachten en ervaren zij minder pijn, met name patiënten die in de thuissituatie geen wijkverpleging nodig hebben.

In *hoofdstuk 4* wordt ingegaan op het gebruik en het effect van het pijndagboek. In totaal werden 159 patiënten geïnstrueerd om iedere morgen en avond een cijfer tussen 0 en 10 aan de pijn te geven en dit gedurende een periode van twee maanden te noteren in een pijndagboek. Het doel van dit onderzoek was het evalueren van: (1) het verband tussen pijncijfers uit het pijndagboek en pijncijfers verkregen door middel van een telefonisch interview; (2) de mate waarin patiënten de pijnintensiteit van de afgelopen week kunnen herinneren; (3) de mate waarin pijnintensiteit fluctueert over tijd; en (4) het effect van het gebruik van pijndagboek. Gemiddeld was 86% van de pijndagboeken ingevuld. Dit hoge percentage is opvallend aangezien veel patiënten (pre-)terminaal waren. Hieruit blijkt dat zelfs erg zieke patiënten in staat zijn en bereid zijn het pijndagboek in te vullen. Het vergelijken van de pijnintensiteitscijfers uit het pijndagboek met pijncijfers zoals verzameld tijdens het telefonisch interview laat zien dat het registreren van "pijnintensiteit op dit moment" de voorkeur verdient boven "gemiddelde pijnintensiteit in de afgelopen week." De nauwkeurigheid van het herinneren van pijn wordt niet beïnvloed door de ervaren "pijn op dit moment", maar wel door de stabiliteit van de pijnintensiteit. Patiënten rapporteerden 's avonds significant meer pijn dan 's morgens. Omdat pijnintensiteit bij veel patiënten zowel gedurende de dag als over een bepaalde tijdsperiode fluctueert, is het bijhouden van het verloop van de pijnintensiteit zinvol. Van alle patiënten geeft 60% aan door het pijndagboek meer inzicht in de pijn te hebben gekregen.

Geconcludeerd kan worden dat het pijndagboek een goed hulpmiddel is om inzicht te krijgen in het verloop van de pijnklachten, zowel voor de arts, wijkverpleegkundige als de patiënt zelf. Het dagelijks invullen van het pijndagboek wordt niet als een grote belasting ervaren.

In *Hoofdstuk 5* worden uitkomstmaten die de adequaatheid van de pijnbestrijding beschrijven en regelmatig in de literatuur worden gebruikt met elkaar vergeleken. Adequaatheid van de pijnbestrijding is onderzocht door middel van drie Pijnintensiteitsschalen, een Pijnverlichtingsschaal, een Tevredenheidsschaal en drie Pijn Management Indexen. Wanneer deze maten met elkaar worden vergeleken, blijkt het percentage inadequate pijnbestrijding sterk uiteen te lopen. Afhankelijk van de gebruikte uitkomstmaat varieert het percentage inadequate pijnbestrijding van 16 - 91%. Op grond van deze resultaten kan worden geconcludeerd dat de keuze van het meetinstrument meer bepalend is voor de kwaliteit van de pijnbestrijding dan de pijnbestrijding zelf. Onderzoek naar het effect van de pijnbestrijding laat zien dat de resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd dienen te worden.

In *hoofdstuk 6* worden de psychometrische eigenschappen van de nieuw ontwikkelde maat om kwaliteit van de pijnbestrijding te meten, namelijk de Amsterdam Pijn Management Index, beoordeeld en vergeleken met acht andere uitkomstmaten. De Amsterdam Pijn Management Index is ontwikkeld om beperkingen van de bestaande meetinstrumenten te reduceren.

Uit dit onderzoek blijkt dat de mate van overeenstemming tussen de uitkomstmaten, met uitzondering van de Pijn Management Indexen van Cleeland, Zelman en Ward die afkomstig zijn van dezelfde groep onderzoekers en waarbij inhoudelijk een grote mate van overlap bestaat, zeer laag tot matig is. Op grond van onderzoek bij subgroepen die verondersteld worden van elkaar te verschillen of juist

verondersteld worden gelijkwaardig te zijn, is de Amsterdam Pijn Management Index de meest valide maat om de kwaliteit van de pijnbestrijding te meten. De drie Pijnintensiteitsschalen en de Pijnverlichtingsschaal zijn beperkt in het kunnen onderscheiden van subgroepen, terwijl geen verschil tussen groepen patiënten kon worden aangetoond met de Tevredenheidsschaal. Ondanks het onderscheidend vermogen van Cleeland's, Ward's en Zelman's Pijn Management Index, zijn de gevonden verschillen niet in de verwachte richting. Veranderingen over tijd konden met alle uitkomstmaten worden vastgesteld. De effecten van de interventie konden alleen worden gemeten met de Amsterdam Pijn Management Index en de Pijnintensiteitsschaal gebaseerd op ergste pijnintensiteit.

In hoofdstuk 7 worden de effecten van het Pijn Instructie Programma voor de kwaliteit van de pijnbestrijding beschreven. Lange termijn effecten zijn beschreven door middel van Random Regressie Modellerling. Deze statistische analyse-techniek houdt rekening met incomplete data ten gevolge van vroegtijdige uitval.

Voor ontslag wordt 60% van de patiënten inadequaet behandeld. Door de interventie is het aantal patiënten dat inadequaet wordt behandeld in de interventiegroep significant kleiner dan in de controlegroep na twee weken (56% versus 41%) en vier weken, (62% versus 42%), terwijl geen verschillen zijn gevonden na 8 weken (56% versus 51%). Het meewegen in de analyse van patiënten die tijdens het onderzoek zijn uitgevallen vermindert het verschil tussen de controle- en interventiegroepen. Terwijl het percentage inadequate pijnbestrijding in de groep patiënten zonder interventie stabiel blijft gedurende een periode van twee maanden, stijgt het aantal inadequaet behandelde patiënten in de interventiegroep.

Nagegaan is welke variabelen een belangrijke rol spelen bij het voorspellen van een stijging op de Amsterdam Pijn Management Index. Onderzoek wijst uit dat diverse factoren bepalend zijn voor een verbeterde pijnbestrijding. Naast de interventie en de kwaliteit van de pijnbestrijding voor ontslag, zijn opleiding, gezinsomstandigheid, tumorstatus, kankerdiagnose, fysiek functioneren, sociaal functioneren, medicatietrouw, pijnkennis en de hoeveelheid voorgeschreven analgetica bepalend voor de kwaliteit van de pijnbestrijding.

In hoofdstuk 8 wordt de mate van medicatietrouw onderzocht. Het doel is inzicht te krijgen in de mate van medicatietrouw bij kankerpatiënten met pijn en het effect van het Pijn Instructie Programma te evalueren. Drie fasen kunnen worden onderscheiden bij het beschrijven van het proces van medicatietrouw: (1) het medicatievoorschrift van de arts; (2) de mate waarin de patiënt op de hoogte is van het pijnmedicatievoorschrift; en (3) de mate waarin de patiënt de dosis, frequentie en het tijdstip waarop de medicatie gebruikt dient te worden volgens het voorschrift opvolgt. Data zijn verzameld door middel van zelfrapportage. Uit het onderzoek blijkt dat één op de vier patiënten in het ziekenhuis niet op de hoogte is van de pijnmedicatie die hem of haar is voorgeschreven. Van de patiënten met pijnmedicatie herinnerde minder dan 50% de voorgeschreven pijnmedicatie op juiste wijze. Na ontslag uit het ziekenhuis zei 49% van de patiënten zich niet te houden aan de pijnmedicatievoorschriften en slechts 51% zegt de pijnmedicatie volgens een vast schema te gebruiken.

Na invoering van het Pijn Instructie Programma zijn patiënten beter op de hoogte van de pijnmedicatievoorschriften. Patiënten uit de interventiegroepen zijn meer niet-opioïden voorgeschreven dan patiënten uit de controlegroepen.

generaliseerbaar zijn naar andere kankerpatiënten met pijn. Echter, de resultaten zijn op onderdelen vergelijkbaar met andere gerapporteerde onderzoeksresultaten.

Het Pijn Instructie Programma bestaat uit meerdere aspecten. Wat het effect van de afzonderlijke aspecten op de pijnintensiteit is, is niet duidelijk. Bij toekomstig onderzoek zou het effect van de verschillende aspecten van de interventie afzonderlijk onderzocht kunnen worden, zoals het effect van aanvullende informatie en instructie, het pijndagboek en de pijnbrochure.

In dit onderzoek is het Pijn Instructie Programma uitgevoerd door speciaal daartoe aangestelde en getrainde verpleegkundigen. In de verpleegkundige praktijk is het echter wenselijk dat het Pijn Instructie Programma door afdelingsverpleegkundigen wordt uitgevoerd. Het tot stand brengen van veranderingen in de verpleegkundige praktijk is veelal complex. Teneinde het Pijn Instructie Programma te implementeren in de verpleegkundige praktijk is het nodig om verpleegkundigen bij te scholen. Door middel van onderzoek kan vervolgens worden nagegaan of het effect van het Pijn Instructie Programma zoals uitgevoerd door speciaal getrainde verpleegkundigen vergelijkbaar is met afdelingsverpleegkundigen die het Pijn Instructie Programma integreren in het totale zorgaanbod.

Gezien de positieve resultaten van het Pijn Instructie Programma is reeds gestart met het implementeren van een aangepaste versie van het Pijn Instructie Programma in de verpleegkundige praktijk. Door invoering van het Pijn Instructie Programma vindt deskundigheidsbevordering van (wijk)verpleegkundigen plaats, waardoor de continuïteit in de pijnvoorlichting wordt bevorderd en integratie van pijnvoorlichting in het totale zorgaanbod plaatsvindt.